

Le Fil d' ARIANE

Association **ARIANE** Maison des Associations – 10 bis, boulevard Stalingrad – 44000 NANTES

■/FAX Nantes 02 40 58 01 85 Angers 02 41 43 08 14 Vendée 02 51 32 38 94 Sarthe 02 43 86 01 06
AGIR RENCONTRER INFORMER APPORTER une NOUVELLE IMAGE de l'EPILEPSIE



JANVIER 2006

Editorial

Une année vient de se terminer très riche en activités au sein d'**Ariane**. Il m'a été donné, notamment, de retrouver régulièrement un groupe de jeunes du Maine et Loire en recherche d'emploi et d'assister à plusieurs groupes de parole, à l'occasion du changement d'animatrice.

Et là, chacun s'exprime sur son vécu ; j'ai donc été « plongée » une nouvelle fois au cœur des problématiques que peuvent générer les différentes formes d'épilepsie. J'ai pu ainsi constater combien certains pouvaient trouver en eux des richesses personnelles pour pouvoir avancer avec ce « handicap » supplémentaire. J'ai même entendu plusieurs d'entre eux dire que cette difficulté les amenait à développer une certaine force de caractère pour affronter cette réalité !

Cela illustre bien la question abordée pas Françoise Dabreau dans le Fil d'**Ariane** N° 25 :

Le mot handicap à l'origine désignait tout désavantage imposé dans une épreuve (jeu du XIX^e siècle) à un concurrent de qualité supérieure.

Néanmoins, cette notion du handicap ne résulte pas uniquement de la personne mais est en lien et en interaction avec l'environnement. Car, bien souvent, c'est l'environnement qui met la personne en situation de handicap. Et pour que la personne puisse remplir le rôle social auquel elle aspire, pour qu'elle puisse réaliser son projet de vie, elle aura parfois besoin d'être soutenue par des proches et des professionnels compétents. Par exemple, nous avons créé **ARIANE-EMPLOI** grâce à l'implication de toute une équipe de bénévoles pour donner aux professionnels le maximum d'éléments afin de favoriser la recherche d'emploi avec les personnes concernées. Mais, pour que les actions perdurent, un renouvellement de nos membres actifs est indispensable. Alors n'hésitez pas à vous joindre à nous dans la mesure de vos possibilités !

Je formule des vœux pour que l'année 2006 voit la réalisation de vos projets et de vos rêves !

Annick Van Roy, Présidente



SOMMAIRE

1	Éditorial Dispositif COREPE
2	Dispositif COREPE (suite) Témoignages et Lectures
3	Dossier Epilepsie et Emploi
4	Informations



« *Impose ta chance, serre ton bonheur et va vers ton risque. A te regarder, ils s'habitueront.* »



René Char

Connaissez-vous COREPE ?

Dans le dernier *Fil d'Ariane* nous vous informions de la naissance de l'association **Ariane-Emploi** et du dispositif **COREPE** qu'elle porte : **C**oordination **R**égionale pour l'**E**mplacement des **P**ersonnes **E**pileptiques. Ce dispositif est opérationnel depuis septembre 2005 et nous le reconduirons en 2006.

Si vous êtes en recherche d'emploi, ou en difficulté sur votre poste de travail, vous pouvez peut-être bénéficier de ce dispositif.

voir dossier dans ce numéro page 2

Pour ce faire contactez
par courrier :

Dispositif COREPE

Coordination Régionale pour l'Emploi des personnes Epileptiques mis en place par l'association **ARIANE-EMPLOI** pour les cinq départements des Pays de Loire, à l'initiative d'**ARIANE**.

C'est un dispositif d'appui spécifique pour l'emploi des personnes épileptiques.

Les publics concernés :

Les demandeurs d'emploi en recherche d'un emploi, d'une formation professionnelle ou en situation de reclassement professionnel (conditions particulières pour les petites entreprises et la fonction publique et territoriale)

Conditions :

- **Reconnaissance « Travailleur Handicapé », apte au travail en milieu ordinaire**
- inscription à l'ANPE
- à partir de 16 ans
- résidant en Pays de Loire

Prestations proposées :

- consultation d'épileptologie
- consultation neuropsychologique
- élaboration du profil professionnel
- synthèse des résultats et préconisations
- appui à la recherche d'emploi

Objectifs :

Evaluer le profil médical et neuropsychologique pour l'insertion professionnelle, en synergie avec les différentes structures spécialisées qui restent compétentes pour la recherche d'emploi proprement dite.

Dans chaque département, une coordinatrice travaille en synergie avec les prescripteurs (ANPE, Cap-Emploi, Mission locale...)

départements 44 et 85	02 40 29 88 34
département 49	02 41 78 11 66
départements 72 et 53	02 43 86 01 06
coordination régionale	02 40 62 97 95

Témoignage



Traitement par stimulation électrique du nerf vague

J'ai 36 ans et suis épileptique, pharmaco-résistant, depuis l'âge de 7 ans. J'ai connu à peu près tous les traitements disponibles et je ne suis pas opérable, car cela se présente à plusieurs endroits du cerveau.

J'ai reçu en novembre 2004 l'implantation d'un stimulateur électrique, sous la peau, en dessous de la clavicule gauche. Il est relié à une électrode branchée sur le nerf vague (ou nerf pneumogastrique), sur son trajet, le long du cou à gauche. L'intervention, au bloc opératoire, sous anesthésie générale, a été suivie d'une hospitalisation de 8 jours, nécessaire pour la

surveillance et le réglage de l'appareil.

Ce traitement vient en complément de mon traitement antiépileptique qui n'a pas été modifié. Pour apprécier les résultats, il faut attendre plusieurs mois, voire un an. En ce qui me concerne les résultats paraissent positifs : de 4 à 5 crises par mois, j'en suis à environ 1 crise par mois. Un inconvénient est la modification de la voix (plus grave) lorsque le stimulateur se met en marche (toutes les 5 mn pendant 5 sec.) J'ai la possibilité de déclencher le stimulateur manuellement à l'aide d'un aimant si je sens la survenue d'une crise. Je revois la neuroépileptologue tous les 3 mois, en consultation pour contrôle. Je peux donner les informations supplémentaires suivantes concernant ce traitement :

- la stimulation électrique du nerf vague est un traitement récent, introduit en 1996 des USA en France. Il s'agit d'un traitement palliatif (et non curatif) des crises pour des malades qui souffrent d'une épilepsie grave et pharmaco-résistante. Ont été traités environ 550 patients en France – 2000 dans le monde.
- Un malade sur deux voit la fréquence de ses crises diminuer d'au moins 50%. La stimulation est également efficace sur la durée et l'intensité des crises (moins de chutes traumatiques). Mais il est nécessaire de continuer les médicaments dont les doses peuvent être diminuées selon les résultats obtenus.
- Par ailleurs, ce traitement améliore la qualité de vie et la vigilance, en diminuant les périodes de somnolence dans la journée. Des études ont également montré que le nombre d'hospitalisations, pour état de mal, était diminué après une année de stimulation.

Renaud



Lectures

La vie sauve – Lydie Violet et Marie Despléchin

La révolte de Lydie devant la découverte de sa maladie (une tumeur au cerveau avec épilepsie) racontée par Marie, dans une complicité où l'humour est compagnon de route obligé de l'énergie pour un parcours (hospitalier entre autres) bien difficile !!!

Science et Vie – revue n° 1058 – novembre 2005

« Nous avons un deuxième cerveau ! ». Des nouvelles découvertes concernant des cellules cérébrales autres que les neurones et leur fonctionnement peuvent entretenir en nous l'espoir de nouveaux soins...

Sélection du Reader's Digest – revue n° T 02593 – novembre 2005

« le fil de la vie » : tout ce que vous devez savoir... à propos de Michèle Arnaud, sa vie, son combat ...qu'elle continue assidûment avec nous.



Dossier Epilepsie et emploi

L'association **ARIANE** vient de mettre en place un dispositif d'aide à l'emploi pour les personnes touchées par une épilepsie. Tout en continuant à apporter écoute et informations en rapport avec cette maladie, elle veut par là agir, mais aussi mettre en évidence que cette maladie, dès qu'elle doit être signalée, est quasiment toujours « le motif d'un déclassement avec un niveau inférieur d'occupation à la qualification de la personne ».* Cela est vrai dès la scolarisation. Actuellement, cela s'avère encore plus criant pour l'emploi. Depuis 10 ans, le principal interlocuteur des malades est le médecin (neurologue et épileptologue). Certains d'entre eux s'alarment même et se mobilisent pour inciter et piloter les personnes dans leur parcours social. Car « **l'emploi (comme la scolarisation) est un facteur d'autonomie indispensable, un plus à l'équilibre du malade, à l'efficacité de son traitement ou encore à la diminution de ses crises** ».* Et, ajouterons-nous avec « nos » malades, l'exercice d'un droit qui respecte leur dignité.

* Cf article du Reader's Digest

Voici trois situations qui montrent une évolution, dans les vingt dernières années, mais les écueils persistants :

En 1970, Martine a 18 ans. Elle devient enseignante, se marie. Lorsque ses absences se manifestent, le médecin ne lui parle pas d'épilepsie. Début de traitement et EEG. Sa maladie ayant entraîné des accidents de voiture, elle prend la décision d'arrêter de conduire, d'où l'impossibilité d'aller au travail. Pour gérer cet arrêt, et toujours sans que l'épilepsie lui soit nommée, son employeur et la sécurité sociale décident une mise en invalidité 1^{re} catégorie (**sentiment d'humiliation !**). Elle se retrouve donc « mère au foyer » (deux enfants). Ce n'est qu'au cours d'une consultation auprès d'un épileptologue pour opération chirurgicale, en 1992, qu'elle connaîtra vraiment le type d'épilepsie dont elle souffre.



A 50 ans, elle regrette d'avoir dû, sans vraiment avoir la possibilité de choisir, cesser toute activité professionnelle et perdre ainsi sa place dans la société, malgré l'amélioration de son état. Elle constate que personne, en 1972, ne lui avait suggéré de s'adresser par exemple à la COTOREP. Son employeur et les médecins de la Sécurité Sociale ont de suite signé son **arrêt total de travail**.



En 1990, Cathy a 11 ans. Elle est scolarisée en primaire. Ses parents ont sollicité la CDES car Cathy est hémiplégique et nécessite des soins assidus. Son épilepsie est apparue à l'âge de 8 ans. Au collège, ils demandent à nouveau à la CDES d'accorder le « tiers temps supplémentaire » pour passer le brevet des Collèges.

Elle obtient son BEP secrétariat en 1999 et recherche du travail en commençant par des stages en milieu professionnel. Devant la difficulté à trouver du travail, elle pense à reprendre ses études pour faciliter son embauche avec en

poche le Bac Professionnel. Elle arrête, car cela nuit à sa santé (augmentation des crises).

Depuis l'âge de 20 ans, Cathy a une reconnaissance COTOREP (Travailleur Handicapé). Elle fait une demande pour une orientation professionnelle auprès du GIRPEH CAP-EMPLOI, mais n'aboutit sur aucune proposition... Sauf... (et c'est ce qui l'a fait beaucoup souffrir) sur des propositions en Centre d'Aide par le Travail (CAT) ainsi qu'en Atelier Protégé, ce qu'elle trouve insuffisant par rapport à ses capacités de travail et ne répond pas à ses possibilités (**déclassement initial**) ni aux efforts faits depuis le début de son parcours pour se maintenir en milieu ordinaire.

En 1986, Laurent a 20 ans lorsque survient une fissuration d'anévrisme. Après son opération, il reprend ses études malgré une aphasie séquellaire et développe une épilepsie. Il trouve un travail comme cadre supérieur mais perd son emploi suite à des crises. Chômage. Il trouve un nouvel emploi mais après une nouvelle opération pour son épilepsie, se retrouve « **sur une voie de garage** ». Il ne retrouve un **reclassement** « digne » que grâce à l'intervention des professionnels du « maintien dans l'emploi ».

Il est évident que la personne, même adulte, fragilisée par son épilepsie et le regard porté sur elle, ne peut elle-même se battre pour ses droits. Des structures administratives d'aide existent maintenant mais c'est un vrai parcours pour réussir à les mobiliser autour du « malade ».

Lorsqu'une personne présente un empêchement dans l'exercice de ses droits et devoirs dans la vie sociale « un handicap » ou même une maladie, **la première démarche incontournable, si elle veut bénéficier de mesures adaptées à sa situation, est de saisir une commission spéciale (CDES pour les enfants jusqu'à 20 ans et COTOREP pour les adultes).**

Ces deux commissions sont gérées par un service maintenant centralisé : **la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)**

Ces démarches sont communes à toutes les situations de handicap. Les dossiers sont personnalisés et confidentiels.

Après la « saisie » de la commission adéquate, la réponse initiale est une acceptation ou non au titre de personne handicapée plus une classification en catégories, désignées par des lettres (A B C) ; ce n'est qu'après la constitution de ce dossier qu'arrive, sur demande, un avis d'orientation (scolaire ou professionnel) en milieu ordinaire ou protégé.

Ces parcours administratifs sont souvent l'occasion de sentiments douloureux, qui ralentissent la démarche mais ne doivent pas pour autant décourager les personnes. Et c'est souvent là le rôle de l'entourage et des associations, d'informer ces personnes mais aussi les professionnels sur les différents aspects des épilepsies.



F.Dabireau

Vie de l'Association

INFORMATIONS

En Loire-Atlantique

Permanences à Nantes :

Nouveau lieu, nouveaux horaires
 les 1^{ers} et 3^e vendredis de chaque mois
 de 14h30 à 17 heures
 Maison des Associations
 10bis Boulevard Stalingrad Nantes
 téléphone : 02 40 58 01 85

Une **permanence téléphonique** sera assurée au siège de l'association les mardis et vendredis de 14h30 à 17 h

Vous pouvez toujours laisser un message sur le répondeur

Permanences à Saint Nazaire :

le 3^{ème} samedi de chaque mois de 14 à 17 heures
 Maison de quartier de Kerlédé
 70, rue Ferdinand Buisson Saint Nazaire
 téléphone : 02 40 70 28 10

A Nantes

le samedi 4 février 2006 à 15 heures
 Conférence par le docteur Patrick LATOUR
 neurologue-épileptologue

L' épilepsie en 2006...Quoi de neuf ?

Quelles avancées sur les traitements, la chirurgie

Maison des Associations

En Vendée

Contact téléphoniques :

02 51 32 38 94 ou 02 51 42 08 15

En Sarthe et Mayenne

Contacts téléphoniques :

02 43 86 01 06 ou 02 43 76 64 70

Une rencontre amicale se fera au Mans

le samedi 14 janvier à 14h30,
 café « Le Square » - place des Jacobins

En Maine et Loire

Contact téléphonique : 02 41 43 08 14

A Angers après le franc succès en janvier 2005... une nouvelle conférence

le samedi 28 Janvier 2006 à 15h

La neuropsychologie et les épilepsies

par Madame le docteur PINON
 suivie d'un débat qu'elle animera avec le docteur MAUGIN neurologue



salle Davier boulevard Davier

une soirée théâtre

le vendredi 10 février 2006 à 20h30



JANVIER, c'est la période retenue pour régler sa cotisation 2006 au moyen du bulletin d'adhésion joint à ce numéro 26.

Nous ne saurions trop vous redire l'importance de votre participation financière, indispensable au bon fonctionnement de l'association et renforçant notre représentativité près des organismes qui nous soutiennent.

Merci d'y penser

Notre Assemblée générale Annuelle aura lieu

Le samedi 25 mars 2006 à 15 heures

Salle du Grand Blottereau

16 boulevard Auguste Péneau NANTES

Les convocations seront envoyées en temps utile



Réagissez à nos articles...

Ecrivez-nous vos témoignages.

Ils seront partagés !

.Responsable de la publication : Annick Van Roy
 Équipe de rédaction : F. Dabireau - A. Piveteau - E. Manach
 ARIANE 10 bis boulevard Stalingrad 44000 Nantes

Avec le soutien du Conseil Général de Loire Atlantique,
 de la Mairie de Nantes

A Angers après le franc succès en janvier 2005...

une nouvelle conférence le samedi 28 Janvier 2006

La neuropsychologie et les épilepsies

par Madame le docteur PINON

suivie d'un débat qu'elle animera avec le docteur MAUGIN neurologue
salle Davier boulevard Davier

une soirée théâtre le vendredi 10 février 2006 à 20h30

Epi et pi quoi

pièce écrite par Henry Brandet suivie d'un débat
à Sainte Melaine sur Aubance